

F 特定疾患患者基礎調査票 F

1 問1(1)

居住地

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
	北区	都島区	福島区	此花区	中央区	西区	港区	大正区	天王寺区	浪速区	西淀川区	淀川区	東淀川区	東成区	生野区	旭区	城東区	鶴見区	阿倍野区	住之江区	住吉区	東住吉区	平野区	西成区	無記入
全体【実数】	16	12	13	10	7	8	5	11	6	5	5	16	20	10	19	22	22	12	15	16	15	21	20	7	5
全体【%】	5.0	3.8	4.1	3.1	2.2	2.5	1.6	3.5	1.9	1.6	1.6	5.0	6.3	3.1	6.0	6.9	6.9	3.8	4.7	5.0	4.7	6.6	6.3	2.2	1.6

2 問1(2)

性別

	1	2	3
	男	女	無記入
全体【実数】	125	191	2
全体【%】	39.3	60.1	0.6

3 問1(3)

年齢

	1	2	3	4	5	6	7
	0歳から5歳の間	6歳から17歳の間	18歳から39歳の間	40歳から64歳の間	65歳から74歳の間	75歳以上	無記入
全体【実数】	0	2	30	123	86	76	1
全体【%】	0.0	0.6	9.4	38.7	27.0	23.9	0.3

4 問1(4) 患者番号

5 問1(5)

	1	2	3	4	5	6	7
	身体障がい	知的障がい	精神障がい	発達障がい	高次脳機能障がい	該当なし	無記入
全体【実数】	93	3	5	0	2	162	57
全体【%】	29.2	0.9	1.6	0.0	0.6	50.9	17.9

6 問1(6) 障がい手帳の種類・等級

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
	身体障がい者手帳1級	身体障がい者手帳2級	身体障がい者手帳3級	身体障がい者手帳4級	身体障がい者手帳5級	身体障がい者手帳6級	療育手帳A	療育手帳B1	療育手帳B2	精神障がい者保健福祉手帳1級	精神障がい者保健福祉手帳2級	精神障がい者保健福祉手帳3級	持っていない	無記入
全体【実数】	24	30	22	10	4	1	2	0	0	0	2	0	164	62
全体【%】	7.5	9.4	6.9	3.1	1.3	0.3	0.6	0.0	0.0	0.0	0.6	0.0	51.6	19.5

7 問1(7) 障がいの種類(部位)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
身体障がい手帳所有者	由視覚障がい(目が不自)	障がいがい(耳が不自)	聴覚障がい(平衡機能)	い、能、も、の、が、い、か、め、な、い、な、く	音、声、の、言、語、そ、し、ゃ、く	不、自、由、(手、や、足、が)	肢、体、不、自、由、(心、臓、)	内、部、障、が、い、(腎、臓、)	内、部、障、が、い、(呼、吸、器、)	内、部、障、が、い、(小、腸、)	う、又、は、直、腸、)	内、部、障、が、い、(免、疫、機、能、)	内、部、障、が、い、(肝、臓、)	無記入
全体【実数】	15	7	6	67	7	1	4	2	1	1	0	5		
全体【%】	16.5	7.7	6.6	73.6	7.7	1.1	4.4	2.2	1.1	1.1	0.0	5.5		

8 問1(8) 障がい手帳の取得時期

	1	2	3	4	5	6	7	8
	0歳	1歳から5歳の間	6歳から17歳の間	18歳から39歳の間	40歳から64歳の間	65歳以上	わからない	無記入
全体【実数】	1	0	2	13	54	40	2	207
全体【%】	0.3	0.0	0.6	4.1	17.0	12.6	0.6	65.1

9 問1(9) 障がい程度区分

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6	申請をしようとしたが非該当	申請はしていない	無記入
全体【実数】	8	11	16	4	0	2	1	49	227
全体【%】	2.5	3.5	5.0	1.3	0.0	0.6	0.3	15.4	71.4

10 問2(1) 病気の診断を受けた時期(記述式)

11 問2(2) 主に受診している医療機関について

	1	2	3	4	5	6	7
	大学病院	公的な病院	民間の病院	診療所・医院	その他	受診していない	無記入
全体【実数】	51	96	114	44	4	0	9
全体【%】	16.0	30.2	35.8	13.8	1.3	0.0	2.8

12 問2(3) 受診状況

	1	2	3	4	5	6
	通院中	通院と往診	往診のみ	入院中	その他	無記入
全体【実数】	283	7	9	6	6	7
全体【%】	89.0	2.2	2.8	1.9	1.9	2.2

13 問2(4) 通院回数

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	1週間に2回以上	1週間に1回	1か月に3回	1か月に2回	1か月に1回	2か月に1回	3〜5か月に1回	半年に1回	決まっていない
「通院中」または「通院と往診」									
全体【実数】	8.0	8.0	4.0	24.0	108.0	82.0	40.0	11.0	5.0
全体【%】	2.8	2.8	1.4	8.3	37.2	28.3	13.8	3.8	1.7

14 問2(5) 医療機関までの所要時間

	1	2	3	4	5	6
	30分未満	30分〜1時間未満	1〜2時間未満	2〜4時間未満	4時間以上	無記入
「通院中」または「通院と往診」						
全体【実数】	127	135	22	1	1	4
全体【%】	43.8	46.6	7.6	0.3	0.3	1.4

15 問2(6) 診療についての困りごと

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16									
	十分にない	病気でない	検査や治療の説明が十分でない	薬の副作用が心配	薬が多い	検査が多い	心の悩みを相談できない	急に病気が悪くなった	時に病気が悪くなった	できるか心配	急病が心配	口への対応が十分でない	受付・支払いなど窓	受診の遠い	専門医が少ないため受診が困難	診療時間外に費用がかかる	通院のために費用がかかる	医療機関がバラバラ	保険診療以外の医療費	保険診療以外の医療費	否された	難病を理由に受診を拒	その他	特にな	無記入
全体【実数】	18	13	78	42	8	22	55	3	23	32	1	13	2	16	127	22									
全体【%】	5.7	4.1	24.5	13.2	2.5	6.9	17.3	0.9	7.2	10.1	0.3	4.1	0.6	5.0	39.9	6.9									

16 問2(7) 一日の生活

	1	2	3	4	5	
	一日中ベッドやふとん	一日中ベッドやふとん	日中はベッドやふとん	時々外出する	だいたい毎日外出する	無記入
全体【実数】	20	67	77	144	10	
全体【%】	6.3	21.1	24.2	45.3	3.1	

17 問2(8)① 在宅医療処置

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15			
	酸素療法	気管切開	人工呼吸療法	吸入処置(ネブライザ)	吸引処置(唾液やたん)	経鼻経管栄養	胃ろう	ル	ぼうこう留置カテーテ	人工ぼうこう)	ストーマ(人工肛門)	腹膜透析)	人工透析(血液透析)	自己注射	床ずれ処置	その他	特にな	無記入
全体【実数】	10	1	2	2	3	1	3	4	5	2	10	6	6	139	139.0			
全体【%】	5.1	0.5	1.0	1.0	1.5	0.5	1.5	2.0	2.5	1.0	5.1	3.0	3.0	70.2	70.2			

18 問2(8)② 介助・介護者について

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
	夫	妻	父	母	子ども	祖父母	兄弟姉妹	その他の親族	近所の人	友人・知人	ボランティア	ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス	ホームヘルプサービスなどの私的な介護サービス	その他	無記入
全体【実数】	43	57	4	11	51	1	7	0	4	3	0	43	5	28	135.0
全体【%】	21.7	28.8	2.0	5.6	25.8	0.5	3.5	0.0	2.0	1.5	0.0	21.7	2.5	14.1	68.2

19 問2(8)③ 介助・介護している方の年齢

	1	2	3	4	5	6
②の1から6の人	17歳以下	18歳～29歳	30歳～39歳	40歳～49歳	50歳以上	無記入
全体【実数】	0	5	54	39	27	10
全体【%】	0.0	3.7	40.0	28.9	20.0	7.4

20 問2(8)④ 介助・看護している方の健康状態

	1	2	3	4
②の1から6の人	健康	具合が悪いことが多い、通院はしていないが、	通院中	無記入
全体【実数】	54	14	56	11
全体【%】	40.0	10.4	41.5	8.1

21 問3(1) 利用している障がい福祉に関するサービス

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22					
	介護・重度訪問介護	ホームヘルプなど（居宅）	外出時の支援（同行支援）	短期入所（ショートステイ）	グループホーム・ケア	施設入所	生活介護	自立訓練（機能訓練・生活訓練・宿泊型）	就労移行支援	就労継続支援	相談支援（計画相談支援）	児童福祉サービス（放課後等デイサービスなど）	補装具・日常生活用具	日中一時支援	通院（自立支援医療（療精神））	療・更生医療（育成医療）	自立支援医療（育成医療）	地域活動支援センター	市営交通の運賃割引	証・重度障がい者タクシー	シール給付券	手話通訳などのコミュニケーション	医療費助成（重度障がい者・一部負担金）	その他	用していない	これらのサービスを利用	無記入
全体【実数】	19	10	9	5	12	11	9	0	0	2	0	23	1	5	1	2	60	0	87	9	47	119					
全体【%】	6.0	3.1	2.8	1.6	3.8	3.5	2.8	0.0	0.0	0.6	0.0	7.2	0.3	1.6	0.3	0.6	18.9	0.0	27.4	2.8	14.8	37.4					

22 問3(2) 利用している介護保険サービス

	1	2	3	4
	訪問介護サービス（ホームヘルプ）	ステーション（デイケリ）	その他	無記入
全体【実数】	34	33	18	248
全体【%】	10.7	10.4	5.7	78.0

23 問3(3) サービス利用するにあたっての相談先

	1	2	3	4	5	6	7
	区役所	相談支援事業所	医療機関	福祉サービス事業所	その他	相談していない	無記入
全体【実数】	40	6	13	13	3	18	178
全体【%】	13.6	2.0	4.4	4.4	1.0	6.1	60.5

24 問3(4) 利用している福祉サービスの問題点

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10							
	利用しない	利用時間が足りない・利用量が足りない	事業所が足りない・職員不足	識や技術など支援員の知識が不足	ヘルパーや支援助員の知識が不足	かなりに関する制度がわからない	サービス内容や利用料	サービスに関する煩雑手続きがある	利用時間の煩雑手続きがある	利用時間の煩雑手続きがある	いサービスの状態に提供されなかった	障がいの状態に提供されなかった	かかるなど負担が大きい	通所に時間や費用がかかる	サービス利用料の負担	その他	無記入
全体【実数】	14	7	11	19	8	8	7	9	9	241							
全体【%】	4.8	2.4	3.7	6.5	2.7	2.7	2.4	3.1	3.1	82.0							

25 問3(5) 今後利用したい障がい福祉サービス

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16					
	ホームヘルプなど	外出時の支援	短期入所	グループホーム・ケア	施設入所	サービスによる活動を行う	通所により介護などを受ける	通所により療育や生活訓練などを受ける	通所に関する支援	就業に関する支援	相談支援	補装具・日常生活用具	医療費の負担軽減に関する支援	市営交通の運賃割引	証・重度障がい者タクシー給付券	市営交通の運賃割引	二ヶ所以上のコミュニケーション支援	手話通訳などのコミュニケーション支援	その他	特になし	無記入
全体【実数】	28	32	14	4	20	10	8	8	19	17	48	47	1	7	40	157					
全体【%】	8.8	10.1	4.4	1.3	6.3	3.1	2.5	2.5	6.0	5.3	15.1	14.8	0.3	2.2	12.6	49.4					

26 問3(6) 医療費援助申請者

	1	2	3	4	5	6
	本人	親	子	親戚	その他	無記入
全体【実数】	202	10	29	4	53	20
全体【%】	63.5	3.1	9.1	1.3	16.7	6.3

27 問3(7) 相談したいことや聞きたいこと

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
	病気のこ と	薬の効 果や副 作用	専門病 院（医 師）に 関す ること	日常生 活に関 するこ と	食事・ 栄養に 関する こと	患者会 に関す ること	同じ病 気の人 との交 流	医療費 の助成 に関す ること	障がい 福祉サ ービス に関す ること	介護保 険に関 するこ と	介護の 方法に 関する こと	その他	無記 入
全体【実数】	78	57	32	48	32	15	21	76	30	20	15	13	121
全体【%】	24.5	17.9	10.1	15.1	10.1	4.7	6.6	23.9	9.4	6.3	4.7	4.1	38.1

28 問3(8) 保健師面接の有無・状況

	1	2	3	4	5	6
	が話を 和ら 聞いて もら い不安	が今後 も相 談で きる こと	だ相 談は した が、 不 十 分	その 他	面 接は 受 け な か つ た	無 記 入
全体【実数】	65	83	15	18	71	66
全体【%】	20.4	26.1	4.7	5.7	22.3	20.8

29 問3(9) 今後利用したい保健サービス

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
	医療に 関する 相談	食生活 に関す る相談	療養に 関する 相談	リハビ リテー ション に関 する 相談	歯科に 関する 相談	障がい 福祉サ ービス に関 する 相談	疾患に 関する 情報提 供	患者ど うしの 交流会	家族ど うしの 交流会	専門医 師によ る講演 会	市民へ の難病 啓発	その他	特にな い	無記 入
全体【実数】	79	40	37	51	24	39	92	21	3	40	18	9	68	49
全体【%】	24.8	12.6	11.6	16.0	7.5	12.3	28.9	6.6	0.9	12.6	5.7	2.8	21.4	15.4

30 問4(1) 主な日中活動

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	学校、保育所、特別支援学校、通って学校、大学	在宅一般労働など、自営業、在宅	病院施設に入所している、	通所事業など障がい福祉施設を利用している	趣味、スポーツなどのレクリエーション	地域の活動などに参加している	在宅勤務など外出が多い	その他	無記入
全体【実数】	4	96	18	15	36	11	93	39	38
全体【%】	1.3	30.2	5.7	4.7	11.3	3.5	29.2	12.3	11.9

31 問4(2) 保育や教育で望むこと

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13			
保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校、大学などに通っている	療育相談の充実	障がいに応じたきめ細かな教育指導	教育の機会や場の確保	園内・校内の環境整備	児童や生徒の悩みなど	進路相談・進路指導の充実	職員の生徒などの対応	障がいのある人への配慮	障がいや病気の状態に	医療的ケアの体制整備	担の軽減	通園・通学にかかる負担	保育（ク）の充実	時間外保育、放課後活動・児童	その他	特にな
全体【実数】	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	3	
全体【%】	0.0	25.0	0.0	0.0	25.0	0.0	25.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	75.0	

32 問4(3) 一般就労につながったこと、必要と思うこと

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
	体調の回復や安定	就労支援事業所での相談	障がいのある人への配慮	（給料・勤務時間・休暇など）の職務を見つ	通いやすい職場を見つけ	家族などの理解を得る	就労に必要な知識や技能・資格の習得	見つけられること	自分ができると思う職	経験を活用できるなど	その他	無記入
全体【実数】	115	16	27	44	49	24	30	33	7	173		
全体【%】	36.2	5.0	8.5	13.8	15.4	7.5	9.4	10.4	2.2	54.4		

33 問4(4) 働き続けるために必要と思うこと

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
	援助 通勤の 介助に 関する 支	通勤の 介助に 関する 支	るで 体制 を教 えら え	ジョ ブコ ーチ など 身近	の職 場の 施設 ・設 備な ど	職場 での 障が いに 対す	職場 での 障が いに 対す	慮容 やが いに 応じ た仕 事内	こき いろ 能い ろな アッ プで きる	が問 支 援機 関に よる 定期 的な 支 援	支問 事 も含 めた 総合 的な	が仕 事以 外の 余暇 の時 間	その 他	無記 入
全体【実数】	13	2	12	45	40	33	20	2	25	37	11	203		
全体【%】	4.1	0.6	3.8	14.2	12.6	10.4	6.3	0.6	7.9	11.6	3.5	63.8		

34 問4(5) 障がいによって困っていること

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20				
	の食 身の まわ りの こと	の調 理・ 洗濯 ・掃 除な ど	なる 服薬 する こと が困 難に	ある 外出 しづ らくな る時 が	生活 リズム がと れず 、	十分 な睡 眠が とれ ず、	健康 状態 が良 くない ・	がな つた いの 程度 が重 く、	た二 ケー シヨ ンの とリ か	と自 分の 思い を伝 える こ	なく スレ スの 解消 がで き	感情 のコン トロー ルや	なる 人との 関わり が苦 手に	家 族との 関係	障が いに 対す るま わり の	な がバ リア フリー に	の支 援が 受け られ ない	に がバ リア フリー な	の交 通機 関や 建物 ・道 路	が少 ない 余暇 活動 の機 会	経 済的 に困 って いる	そ の他	特 に ない	無 記 入
全体【実数】	51	46	16	85	41	72	62	28	30	34	17	24	23	9	18	28	29	14	72	53				
全体【%】	16.0	14.5	5.0	26.7	12.9	22.6	19.5	8.8	9.4	10.7	5.3	7.5	7.2	2.8	5.7	8.8	9.1	4.4	22.6	16.7				

35 問5(1) 住まいの場

	1	2	3	4	5	6	7		
	持 家	営 賃 ・府 営 住 宅 な ど	ホ ー ム プ ホ ー ム 、 ケ ア	者 を 対 象 と し た 施 設 ・ ケ ア	入 所 施 設 （ 障 が い 児 ・ ）	ど の 高 齢 者 入 所 施 設 な	特 別 養 護 老 人 ホ ー ム な	そ の 他	無 記 入
全体【実数】	200	92	1	0	11	8	6		
全体【%】	62.9	28.9	0.3	0.0	3.5	2.5	1.9		

36 問5(2)① 世帯形態

	1	2	3	4
	一人暮らし	家族と同居	その他	無記入
持家+賃貸住宅、社宅、市営・府営住宅など				
全体【実数】	43	196	2	30
全体【%】	14.7	67.1	0.7	10.3

37 問5(2)② 同居者

	1	2	3	4	5	6	7
	配偶者（夫や妻）	子ども	親	きょうだい	祖父母	その他	無記入
家族と同居							
全体【実数】	146	93	23	14	4	4	0.0
全体【%】	74.5	47.4	11.7	7.1	2.0	2.0	0.0

38 問5(3) 住まいの場を確保するのに必要なこと

	1	2	3	4	5	6	7	8			
	住居を整った見つけられること	バリアフリー環境など	居拒否などを理由ない社会	障がいの理解が理由ない地域の	障がいの理解に対する地域の	公営住宅の優先入居	助成	住宅改造に係る費用の	グホームの充実	その他	無記入
全体【実数】	87	36	35	58	88	30	17	128			
全体【%】	27.4	11.3	11.0	18.2	27.7	9.4	5.3	40.3			

39 問6(1) 病気や悩みの主な相談先

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
	家族	友人	同じ職場の人	近所の人	同じ病気の人	主治医	療相談員 医療機関の看護師、医	訪問看護師	ケアマネジャー	ホームヘルパー	福祉施設の職員	ターの保健師、職員	保健所・保健福祉セン	患者団体の人	難病相談支援センター	その他	特にいない	無記入
全体【実数】	82	8	1	0	2	83	3	4	6	1	5	5	0	0	9	40	69	
全体【%】	25.8	2.5	0.3	0.0	0.6	26.1	0.9	1.3	1.9	0.3	1.6	1.6	0.0	0.0	2.8	12.6	21.7	

40 問6(2) 病気や療養に関する情報の入手先

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
	機関の医師などから	通院して医師などから	患者団体から	難病相談支援センター	その家族から	療養相談会から	大阪市の職員から	保健所・保健福祉セン	テレビや新聞から	インターネットから	その他	どこからも情報を得られない	無記入
全体【実数】	159	134	4	2	17	4	7	43	79	9	12	20	
全体【%】	50.0	42.1	1.3	0.6	5.3	1.3	2.2	13.5	24.8	2.8	3.8	6.3	

41 問6(3)① インターネットの利用状況

	1	2	3	4	5	6
	ほとんど毎日利用して	週に2〜6日程度利用	週に1回程度利用して	月に1〜3回程度利用	月に1回程度利用しないを含む	無記入
全体【実数】	88	23	15	7	136	49
全体【%】	27.7	7.2	4.7	2.2	42.8	15.4

42 問6(3)② 利用していない理由

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	役に立たない	機器を持っていない	い病気のため利用できない	費用が高い	利用の仕方がわからない	利用したくない	その他	特にな	無記入
全体【実数】	1	55	18	8	59	9	11	22	27
全体【%】	0.7	40.4	13.2	5.9	43.4	6.6	8.1	16.2	19.9

43 問6(4)① 災害等の緊急時に協力を求める相手について

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13					
	家族や親族	僚友人・知人・職場の同	近所の人・地域の人	ターの職員	区役所・保健福祉セン	の職員	保育所・幼稚園・学校	医療機関の職員	どの職員	福祉サービ	機関の職員	相談支援事業所・相談	障がい者団体や家族会	訪問看護師	その他	きる相手がいない	協力を求めることがで	無記入
全体【実数】	267	48	84	13	4	11	26	4	2	1	0	0	22					
全体【%】	84.0	15.1	26.4	4.1	1.3	3.5	8.2	1.3	0.6	0.3	0.0	0.0	6.9					

44 問6(4)② 災害等の緊急時に協力を求める相手について(主なもの)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13					
	家族や親族	僚友人・知人・職場の同	近所の人・地域の人	ターの職員	区役所・保健福祉セン	の職員	保育所・幼稚園・学校	医療機関の職員	どの職員	福祉サービ	機関の職員	相談支援事業所・相談	障がい者団体や家族会	訪問看護師	その他	きる相手がいない	協力を求めることがで	無記入
全体【実数】	236	10	18	2	1	3	10	0	0	1	0	0	37					
全体【%】	74.2	3.1	5.7	0.6	0.3	0.9	3.1	0.0	0.0	0.3	0.0	0.0	11.6					

45 問6(5)① 福祉に関する情報の入手先

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
	家族や親族	友人や知人	近所の人・地域の人	学校・職場・施設など	機関 相談支援事業所・相談	区役所などの行政機関	テレビ・ラジオ・新聞 など	インターネット	支援団体や家族会	その他	無記入
全体【実数】	99	27	19	6	23	94	76	59	5	17	34
全体【%】	31.1	8.5	6.0	1.9	7.2	29.6	23.9	18.6	1.6	5.3	10.7

46 問6(5)② 福祉に関する情報の入手先(主なもの)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
	家族や親族	友人や知人	近所の人・地域の人	学校・職場・施設など	機関 相談支援事業所・相談	区役所などの行政機関	テレビ・ラジオ・新聞 など	インターネット	支援団体や家族会	その他	無記入
全体【実数】	68	13	3	3	18	73	37	40	3	16	44
全体【%】	21.4	4.1	0.9	0.9	5.7	23.0	11.6	12.6	0.9	5.0	13.8

47 問7(1) 療養相談会・交流会への参加・主催者

	1	2	3	4	5	6	7
	ター 保健所・保健福祉セン	患者団体	難病相談支援センター	医療機関	その他	参加したことがない	無記入
全体【実数】	35	12	13	9	0	229	31
全体【%】	11.0	3.8	4.1	2.8	0.0	72.0	9.7

48 問7(2) 難病患者療養相談会の認知について

	1	2	3	4
	こ知療 とっ養 があて相 るお談 、会 のこ 参事 加は しは た	に知療 参っ養 加て相 しい談 たた会 たがの こと、 が今こ がなまは ないで	療 養 相 談 会 を 知 ら な い	無 記 入
全体【実数】	43	180	69	26
全体【%】	13.5	56.6	21.7	8.2

49 問7(3) 参加したことがない理由

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない	相 談 す る こ と が な い	ど （ 例 ） 相 談 で き る 、 医 師 、 人 が い る 、 看 護 師 な ど	は 同 じ 病 気 の 人 と の 交 流 が な い	内 容 が 、 自 分 の 希 望 す る 見 解 が な か つ た	日 程 が あ わ な か つ た	時 間 が あ わ な か つ た	平 日 は 参 加 で き な い	い 自 宅 か ら 会 場 ま で が 遠 い	会 場 ま で 送 迎 し て く れ ない	悪 い （ 電 車 の 乗 換 え が 多 く 、 交 通 の 便 が 行 き づ い ）	そ の 他	無 記 入
全体【実数】	46	58	15	11	43	29	18	35	18	7	18	2
全体【%】	25.6	32.2	8.3	6.1	23.9	16.1	10.0	19.4	10.0	3.9	10.0	1.1

50 問7(4) 相談会への参加希望

	1	2	3	4
	参 加 し た い	で き れ ば 参 加 し た い	参 加 し た く な い	無 記 入
全体【実数】	43	180	69	26
全体【%】	13.5	56.6	21.7	8.2

51 問7(5) 参加の条件

	1	2	3	4	5	6	7	
参加意向あり	開催日と時間	会場までの所要時間	会場までの交通手段	備レベーターなどの設備	会場施設（駐車場、エ	当日の内容	その他	無記入
全体【実数】	54	14	17	3	25	2	4	
全体【%】	45.4	11.8	14.3	2.5	21.0	1.7	3.4	

52 問7(6) 参加したくない理由

	1	2	3	4	5	6			
参加意向なし	相談することがない	ど（例：医師、看護師など）	相談できる人がいる	はした病気の人の交流	同じ病気の人の交流	はない（どのよう内容で	自分希望する内容で	その他	無記入
全体【実数】	51	56	14	4	27	7			
全体【%】	32.1	35.2	8.8	2.5	17.0	4.4			

53 問7(7) 相談会への要望（記述式）

54 問8(1)① 障がいを理由に不快と感じた時

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15						
	教育を受ける時	働こうとした時、働いて	活動をする時	趣味・スポーツなどの	公共交通機関を利用する	公共施設（建物・道路・公園など）などを	利用する時	福祉サービスを利用する	医療機関を利用する時	必要な情報を探したり	情報提供を受ける時	住宅の購入または住宅	する時	政治活動や選挙に参加	をしようとする時	家族や周囲の人の理解	時	買物や外食などをする	その他	特にな	無記入
全体【実数】	5	20	7	17	10	5	8	2	6	2	11	22	18	167	67						
全体【%】	1.6	6.3	2.2	5.3	3.1	1.6	2.5	0.6	1.9	0.6	3.5	6.9	5.7	52.5	21.1						

55 問8(1)① 具体例(記述式)

56 問8(1)② 障がいを理由に不快と感じた時(主なもの)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15			
	教育を受ける時	働いている時	活動をする時	趣味・スポーツなどの時	公共交通機関を利用する時	路・公園などを利用する時	公共施設(建物・道路)などを利用する時	福祉サービスを利用する時	医療機関を利用する時	情報提供を受けたりする時	必要な情報を探したりする時	住宅の購入または住宅に入る時	政治活動や選挙に参加する時	家族や周囲の人の理解を得ようとする時	時買物や外食などをする時	その他	特になし	無記入
全体【実数】	3	13	3	10	2	4	6	0	1	2	6	13	12	167	76			
全体【%】	0.9	4.1	0.9	3.1	0.6	1.3	1.9	0.0	0.3	0.6	1.9	4.1	3.8	52.5	23.9			

57 問8(2)① 災害時に必要と思うこと

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	障がいに応じた情報提供	安全な場所への誘導や避難所などの支援	避難所の建物・設備などの整備	人工呼吸器などの医療機器の電源の確保	避難所での介護やコミュニケーションなど	避難所での確保	障がいのある人に対する薬品などの提供	医療的ケアの充実と医師の確保	その他	特になし	無記入
全体【実数】	47.0	105.0	67.0	16.0	42.0	51.0	132.0	12.0	41.0	36.0	
全体【%】	14.8	33.0	21.1	5.0	13.2	16.0	41.5	3.8	12.9	11.3	

58 問8(2)② 災害時に必要と思うこと(主なもの)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	障がいに応じた情報提供	安全な場所への誘導や避難所などの支援	避難所の建物・設備などの整備	人工呼吸器などの医療機器の電源の確保	避難所での介護やコミュニケーションなど	避難所での確保	障がいのある人に対する薬品などの提供	医療的ケアの充実と医師の確保	その他	特になし	無記入
全体【実数】	16	55	26	8	10	18	92	7	41	45	
全体【%】	5.0	17.3	8.2	2.5	3.1	5.7	28.9	2.2	12.9	14.2	

59 問8(3)① 障がい者施策全般に望むこと

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23					
	ホームヘルプサービスなどの充実	日中活動の場の充実	シニアの充実	グループホーム、ケアホームの充実	相談支援体制の充実	利用者が負担の軽減	障がい福祉サービスの充実	地域移行支援の充実	就労支援の充実	所得の保障	基づく環境整備	交通バリアフリーなど	備暮らしやすい住宅の整備	健康・医療・リハビリテーションの充実	障がいの特性に配慮した情報提供の充実	外出時の支援の充実	趣味・余暇活動の場の確保	地域のハビリテーション	高齢障がい者支援の充実	報の充実	障がいのための啓発・理解を深めるための啓発・理解を深めるための啓発・理解を	利擁護の充実	成年後見制度などの権	防災対策	災害時などの緊急時の	その他	特にな	無記入
全体【実数】	48	19	27	13	30	48	12	29	57	44	24	51	27	36	19	22	53	24	12	62	8	51	58					
全体【%】	15.1	6.0	8.5	4.1	9.4	15.1	3.8	9.1	17.9	13.8	7.5	16.0	8.5	11.3	6.0	6.9	16.7	7.5	3.8	19.5	2.5	16.0	18.2					

60 問8(3)② 障がい者施策全般に望むこと(主なもの)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23					
	ホームヘルプサービスなどの充実	日中活動の場の充実	シニアの充実	グループホーム、ケアホームの充実	相談支援体制の充実	利用者が負担の軽減	障がい福祉サービスの充実	地域移行支援の充実	就労支援の充実	所得の保障	基づく環境整備	交通バリアフリーなど	備暮らしやすい住宅の整備	健康・医療・リハビリテーションの充実	障がいの特性に配慮した情報提供の充実	外出時の支援の充実	趣味・余暇活動の場の確保	地域のハビリテーション	高齢障がい者支援の充実	報の充実	障がいのための啓発・理解を深めるための啓発・理解を	利擁護の充実	成年後見制度などの権	防災対策	災害時などの緊急時の	その他	特にな	無記入
全体【実数】	12	5	3	2	7	11	0	8	37	15	7	16	1	8	5	3	20	4	2	21	7	51	73					
全体【%】	3.8	1.6	0.9	0.6	2.2	3.5	0.0	2.5	11.6	4.7	2.2	5.0	0.3	2.5	1.6	0.9	6.3	1.3	0.6	6.6	2.2	16.0	23.0					

61 問8(4) 意見要望自由記載

62 問8(5) 記入者

	1	2	3	4
	患者さんご自身で記入	や患者さんなどに聞いて家族	どなが記入	患者さんの意向を考慮
全体【実数】	213	45	37	23
全体【%】	67.0	14.2	11.6	7.2